

**Améliorer la connaissance des cancers
chez les aidants professionnels et familiaux
(ACERCA), élaboration d'une formation adaptée.**

Rapport final

**Porteur : Dr Daniel Satgé,
Association Oncodéfi**

Nature du projet : Support d'information

Octobre 2021

Partie 1 Les motivations du projet

Description des besoins identifiés auxquels le projet vise à répondre

Les cancers des personnes déficientes intellectuelles (PDI) sont fréquents, particuliers et mal connus. Les aidants professionnels n'ont pas de formation sanitaire, notamment sur le cancer. Il est nécessaire de les informer des notions fondamentales concernant cette maladie (ou ces maladies, selon que l'on considère qu'il s'agit d'une pathologie unique ou de pathologies multiples et différentes), fréquence, mode de révélation, traitements; et surtout prévention, dépistage et repérage des symptômes qui doivent alerter. Un soin particulier doit être apporté pour adapter au mieux les messages visant à transmettre les connaissances et contourner les freins psychologiques sur le cancer des aidants professionnels et familiaux. Ces notions constituent la base de réflexion des groupes de travail.

Dans les établissements médico-sociaux les personnes qui accompagnent les PDI au quotidien, du fait de leur contact répété et leur familiarité, gagnent la confiance des résidents et sont des partenaires privilégiés pour une action de prévention.

L'étude-action vise les aidants professionnels qui accompagnent les PDI adultes dans diverses structures et établissements médicaux-sociaux : FAM, MAS, Foyers, SAVS, ESAT, ATO. Ce sont essentiellement les éducateurs, les aides médico-psychologiques (AMP), les animateurs, les chefs de services, les veilleurs de nuit, et tout professionnel, sans oublier les directeurs. Une information les met dans une situation avertie face au cancer. Le message que nous délivrerons doit leur permettre de bien se situer, et d'éviter les situations anxiogènes. On estime à 800 000 le nombre d'aidants professionnels travaillant en institution en France.

La formation vise de la même façon, les aidants familiaux : ascendants, collatéraux et descendants qui par leur proximité et la grande confiance que leur accorde les PDI, sont en mesure d'influer sur leur décision. Ces aidants familiaux, s'ils sont bien informés, seront moins facilement en position de vulnérabilité.

Les professionnels n'ont pas reçu de formation sanitaire. Ils sont démunis et en difficulté devant les problématiques médicales, notamment lorsqu'un résident doit être soigné pour un cancer. Il s'agit de les aider à se positionner dans leur pratique : connaître les actions à mener et les limites de leurs possibilités d'intervention. Il leur faut aussi réussir une bonne articulation avec les équipes oncologiques. Le projet prend toute sa pertinence du fait de l'absence, à notre connaissance, de

dispositif de formation spécifique et adapté en langue française (ou autre langue) pour faciliter la prévention et le diagnostic précoce des cancers.

Les supports ont été choisis pour adapter le message aux différents profils des aidants.

- 1) Les brochures permettent de délivrer facilement une information aux aidants familiaux peu habitués à l'informatique, et à ceux qui n'y ont pas accès ou ne souhaitent pas se servir des nouvelles technologies.
- 2) Le mode de communication par affiches permet de capter très rapidement et de façon répétitive l'attention, et de diffuser un message simplifié aux professionnels en établissement.
- 3) Un site internet, offre au visiteur la possibilité de conduire lui-même et activement son apprentissage. Il est consultable gratuitement sans limites géographiques et temporelles. Il a l'avantage de pouvoir être actualisé en fonction des recommandations pour la prévention et le dépistage.
- 4) Le(s) film(s) pédagogique(s) sera(seront) joués, au moins en partie par des acteurs DI. Cette formule inhabituelle est voulue pour capter l'attention des aidants professionnels. Le film aura pour fonction d'informer en dédramatisant la question du cancer.
- 5) Les diaporamas véhiculent un message simple. Ils seront utilisables à volonté dans les établissements. Par exemple au cours de réunions d'équipes. Les diaporamas doivent être suivis d'un temps de discussion de 40 minutes au moins. Il est bien établi que ce temps d'échange est le plus efficace pour l'apprentissage. Dans ces discussions il faut inclure un professionnel du secteur sanitaire (infirmière, médecin) en mesure de répondre aux questions et surtout de rassurer les auditeurs.

Lors de rencontres organisées pour les aidants familiaux par des associations gestionnaires, ce diaporama pourra favoriser l'organisation de réunions dédiées à l'accompagnement des familles.

Rappel de l'existant, justification du projet

Des documents, brochures, cahiers, livrets, affiches, ont été élaborés par différents groupes pour favoriser le dépistage et la prévention des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles, par exemple « la boîte à outil » élaborée par le partenaire de l'ARS-Auvergne-Rhône-Alpes.

Nous avons la notion d'un film en préparation sur le dépistage que nous n'avons pas vu.

Notre projet se démarque par l'enquête sur laquelle il se base, et par la volonté d'efficacité dans la transmission du message unique par le soin à éviter toute information anxiogène, mais respectant la vérité et la pertinence du message.

Justification

L'originalité, de notre demande tient à quatre principes qui ont guidé le projet et sa réalisation.

- Le premier principe est de baser l'information délivrée sur les lacunes de connaissance des aidants concernant le cancer. Ces lacunes et défauts de connaissance ont été déterminés par les réponses à un questionnaire (en trois pages comportant 12 questions ouvertes ou, semi ouvertes ou, fermées – voir en annexe) portant sur les notions basiques de cette maladie, questionnaire auquel 1205 aidants ont répondu.
- Le second principe est de prendre en compte les freins psychologiques des aidants professionnels et familiaux face au cancer, afin d'élaborer le message le plus adroit et le moins anxiogène possible pour éviter les blocages. Les réponses au questionnaire et l'analyse des groupes d'expression (focus group) à la recherche des freins psychologiques ont permis de mieux documenter et comprendre ces difficultés.
- Le troisième principe est de diversifier les supports du message à délivrer, de sorte à toucher les aidants par différentes voies et selon leur sensibilité afin d'accroître l'efficacité (films, diaporamas, brochures et affiches).
- Le quatrième principe est de baser notre réflexion sur une expérience personnelle de 20 ans de recherche sur les cancers des PDI. La réflexion est aussi basée sur neuf années de contacts avec les aidants professionnels et familiaux dans le cadre de l'association (dédiée à la prise en charge optimale des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles) et dans le cadre des actions de sensibilisation et d'accompagnement que nous menons.

Rappel des objectifs visés et des solutions envisagées à l'origine du projet

Les objectifs sont d'amener les aidants professionnels et familiaux à prendre conscience de l'importance de la pathologie du cancer chez les PDI, puisque ces personnes sont autant touchées par le cancer que la population générale (une personne sur trois ou quatre au cours de sa vie). Il s'agit de les motiver pour favoriser la prévention du cancer, améliorer la participation au dépistage de masse du cancer, et signaler des modifications comportementales ou des symptômes pouvant faire suspecter ou révéler un cancer aux professionnels du secteur sanitaire.

- Actuellement la prévention est très peu développée pour ce groupe de personnes. C'est regrettable si l'on considère que 40% des cancers peuvent être prévenus selon le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) et l'Institut National du Cancer (INCa).
- Le dépistage s'améliore, mais la participation des adultes DI reste inférieure à celle de la population générale. Pourtant, le dépistage est une opportunité unique de réduire les retards diagnostiques, et encore plus chez ces personnes que dans la population générale.
- Les symptômes, qui sont volontiers de nature comportementale, ne sont souvent pas compris comme les signes d'une maladie somatique. Ceci retarde les diagnostics.

Les solutions envisagées sont d'informer ces professionnels et les familles de la façon la mieux adaptée pour leur donner les moyens de comprendre la fréquence du cancer, et des moyens de lutte efficace contre cette maladie en réduisant son impact (par la prévention) et en favorisant une découverte aussi précoce que possible.

Partie 2 Méthode de mise en œuvre

Description de la méthode

La méthode vise à adapter la formation aux connaissances réelles des aidants professionnels et familiaux sur le cancer et en tenant pleinement compte de leurs attitudes psychologiques face au cancer. Nous avons préféré cette approche en contact avec la réalité plutôt que de construire un programme général basé sur des notions qu'on pourrait estimer nécessaires pour les professionnels du secteur médico-social qui n'ont pas de formation sanitaire mais sans connaître réellement leur savoir.

Pour les connaissances, les deux méthodes ont le même but : aboutir à un niveau de savoir correct afin de comprendre, dans les grandes lignes, comment on lutte contre le cancer par le dépistage, la prévention et les diagnostics précoces. La recherche a permis de repérer les lacunes chez les aidants et nous donne donc les moyens d'insister sur les notions qui leur sont inconnues ou qui sont mal comprises. L'échantillon de 1205 personnes qui ont répondu au questionnaire est suffisant pour être largement représentatif. Le recueil est aussi suffisamment volumineux et diversifié pour permettre d'évaluer si le message doit être modulé selon les destinataires : en fonction du lieu d'exercice, du type de profession, de l'âge, de la formation préalable, de l'expérience des aidants professionnelle ; et du type d'établissement.

Elaboration des contenus

Les contenus de la formation ont été élaborés à partir des données recueillies dans les questionnaires. Il s'agit de connaissances élémentaires accessibles au grand public et qui permettent de comprendre la maladie dans ses grandes lignes : comment elle se manifeste, comment s'en prémunir et comment la découvrir à un stade précoce. Le recueil a fourni des indications sur les réponses à l'âge de survenue des cancers, la fréquence des cancers chez les PDI, le rôle du traitement, les types de cancer les plus fréquents, la meilleure façon de réduire les risques, les signes précoces possiblement révélateurs d'un cancer, et la mise en place de dispositifs pour lutter contre les cancers dans les institutions (voir annexe 1).

La formation, tout en transmettant le message traditionnel, va mettre l'accent sur les notions non assimilées et celles qui sont mal comprises. Cette démarche se prépare en adaptant le message en fonction de sous-groupes spécifiques, par exemple le type de profession (AMP, éducateurs, cadres, directeurs), et selon le type d'établissement : maison d'accueil spécialisée, foyer d'hébergement, établissement ou service d'aide par le travail, par exemple.

Les formats des supports tels qu'ils ont été discutés lors des groupes de travail sont : des diaporamas faits de 20 à 30 diapositives (à raison d'une diapositive par minute). La discussion libre qui favorise les échanges. C'est temps fondamental pour l'apprentissage.

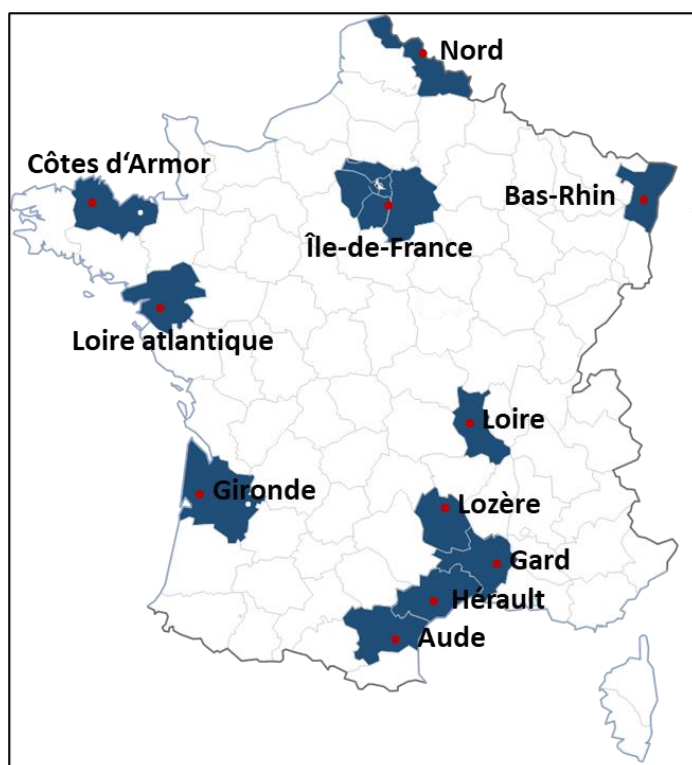
Le contenu des messages est présenté de façon factuelle, positive et optimiste. Il s'agit de privilégier les idées suivantes. 1) Le cancer n'est pas une maladie inéluctable dans sa survenue puisque 40% des cancers sont évitables par des mesures de prévention adaptées. 2) Le cancer est une maladie contre laquelle on peut lutter efficacement à condition de s'en donner les moyens en la découvrant suffisamment tôt. Dans cette optique le dépistage et la vigilance sur les symptômes sont des moyens de lutte à notre portée et efficaces, chiffres très éloquent à l'appui. 3) La politique de ne rien vouloir savoir de la maladie est le meilleur moyen de lui laisser toute latitude pour se développer dans le corps humain.

Les groupes d'expression nous ont montré combien le cancer effraie beaucoup d'aidants professionnels, qui peuvent souvent réagir par mutisme et se bloquer.

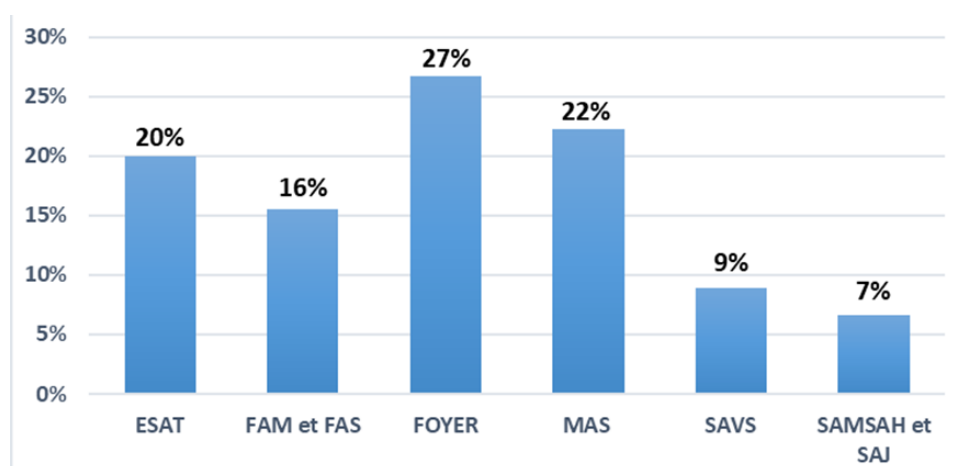
Partie 3 les résultats

Descriptif synthétique du support avec les objectifs

Le recueil des questionnaires de l'étude ACERCA a été organisé sur 11 sites en France métropolitaine et dans différents types d'établissements médico-sociaux.



Carte présentant les différents sites où les questionnaires ont été adressés aux aidants professionnels



Répartition des différents types d'établissements inclus dans l'étude

A Réponses aux questionnaires

Le profil des professionnels qui ont répondu à cette étude montre 82% de femmes et près de 80% de personnes qui avaient un âge compris entre 30 et 59 ans. On compte près de 67% de professionnels de terrain et 33% d'encadrants. Les professionnels qui ont participé avaient pour la plupart (44%) plus de 10 ans d'expérience ; 36% avaient un niveau baccalauréat (bac) et 23 % un bac+2 ou 3.

Sexe	Masculin	18%
	Féminin	82%
Age	30-39	29%
	40-49	26%
	50-59	25%
Poste actuel	Professionnels de terrain	67%
	Encadrants	33%
Expérience	0-1 an	11%
	2-5 ans	21%
	5-10 ans	23%
	10 ans et plus	44%
Niveau de qualification	Collège-Lycée	16%
	Bac	36%
	Bac+2 ou 3	23%
	Bac+4 et plus	14%
	Autre	10%

Tableau 1 : Profil des aidants professionnels qui ont répondu à l'enquête.

L'évaluation des connaissances sur le cancer a fait ressortir que la majorité des aidants professionnels pensent que plus de 50% des personnes sont susceptibles d'avoir un cancer durant leur vie (ce qui est faux, une personne sur trois ou sur quatre en réalité). Ils estiment que le traitement chez une personne atteinte de cancer est susceptible d'être bénéfique (88%) et que les

cancers sont plus fréquents chez les adultes (79%) que chez les enfants et personnes âgées 2% et 19% respectivement (ce qui est faux, le cancer touche principalement les personnes âgées). A la question sur la fréquence des cancers des PDI, 74% ont répondu avec justesse qu'ils sont aussi fréquents que dans la population générale.

Proportion de personnes qui sont susceptibles d'avoir un cancer durant leur vie	Plus de 50%	Moins de 50%	
	61%	39%	
Le traitement est susceptible d'être	Bénéfique	Inutile	
	88%	12%	
Le cancer est plus dans la population fréquent	Les enfants	Les adultes	Les personnes âgées
	2%	79%	19%
Le cancer des personnes en situation de déficience intellectuelle est	Plus fréquent que dans la population	Aussi fréquent que dans la population	Moins fréquent que dans la population
	6%	74%	20%

Tableau 2 : Pourcentage de réponses justes (indiqué en orange) aux questions testant les connaissances sur les cancers

Plusieurs questions faisaient appel aux connaissances sur les facteurs de risque, la prévention et les symptômes. Pour les participants qui ont répondu à ces questions, la réduction du risque de cancer passe par l'arrêt ou la réduction de la consommation du tabac et de l'alcool (25%), par les tests de dépistage (18%) et une alimentation équilibrée (18%) (voir tableau 3a). Parmi les répondants 44% et 43% respectivement ont indiqué la mise en place au sein de leur établissement de mesures pour favoriser une alimentation équilibrée et pour organiser un suivi médical au cours duquel seront réalisés des bilans et encouragés une participation au dépistage de masse des cancers (tableau3b).

Pour 48% des répondants les signes précoces qui nécessitent de consulter un médecin sont la présence de ganglions (grosseurs, boules), les douleurs et un affaiblissement (voir tableau 4). A une question plus ouverte sur les contrôles mis en place par les services de santé en population générale plus de 68 % des répondants ont désigné des examens médicaux (voir tableau 5).

	Réponse (%)
Tabac et alcool (arrêt ou réduction)	25%
Dépistages, contrôles et suivis médicaux réguliers (bilan sanguin, mammographie, examens colorectaux etc.)	18%
Alimentation saine et équilibrée	18%
Sport et activité physique	13%
Hygiène de vie (vie saine, bien être, sommeil etc...)	10%

Tableau 3a : Cinq façons de réduire le risque de cancer

	Mis en place dans votre établissement
Tabac et alcool (arrêt ou réduction)	32%
Dépistages, contrôles et suivis médicaux réguliers (bilan sanguin, mammographie, examens colorectaux etc.)	43%
Alimentation saine et équilibrée	44%
Sport et activité physique	38%
Hygiène de vie (vie saine, bien être, sommeil etc...)	29%

Tableau 3b : Cinq façons de réduire le risque de cancer mises en place au sein des établissements

Signes	en (%)
Grosseurs, boules et ganglions	17%
Douleurs	16%
Fatigue et affaiblissement	15%
Troubles physiques spécifiques: toux, insuffisance respiratoire, dérèglements digestifs et intestinaux, vomissements et changements du teint	11%
Changement de poids	11%
Saignements et présence du sang dans les selles, urines et crachats	9%
Changements cutanés incluant les taches et grains de beauté	7%
Troubles neurologiques, changements comportementaux, perte d'équilibre et de la vue	5%

Tableau 4 : Cinq signes précoces du cancer qui nécessitent de consulter un médecin

Contrôles	en (%)
Examens médicaux spécifiques	68,80%
mammographie	
imagerie médicale	
bilans sanguins	
dépistage colorectal	
frottis cervical	
Contrôles pour des cancers spécifiques	17,10%
cancers colorectaux	
cancer du sein	
cancer de la prostate	
Professionnels médicaux	4,70%
médecin généraliste, dermatologue, gynécologue	
Référence aux campagnes de la santé publique	5,90%

Tableau 5 : Cinq contrôles mis en place par les services de santé afin de dépister les cancers

B Les groupes d'expression

La tenue des groupes d'expression a permis de révéler le besoin des professionnels. À la question « Comment voudriez-vous qu'on aborde le cancer avec vous ? » les réponses ont été :

- La pédagogie, la simplicité et la clarté du message.
- Le besoin d'un support visuel schématique et d'images.
- L'utilisation de données concrètes et chiffrées.
- La présentation des aspects positifs de la prévention, du dépistage et du repérage des symptômes pour lutter efficacement contre le cancer.
- Les outils et les structures pouvant soutenir les aidants dans leur démarche.

Ces groupes d'expression mettent en lumière deux attitudes face à la communication sur ce sujet. Certains ne souhaitent pas parler du cancer, car ils ont du mal à se positionner après à une expérience familiale. Mais pour la majorité, parler du cancer le rend moins tabou, moins grave, et accessible.

C'est sur la base de ces résultats, que nous avons construit au sein des groupes de travail (c'est-à-dire les groupes qui discutent de l'élaboration des outils à partir des données recueillies), 4 supports de formation: film(s), affiches, brochures, diaporamas. Ces supports en cours de préparation ont pour objectif de modifier les attitudes des accompagnants :

Film(s) : A ce jour, nous avons élaboré un scénario sur la base des comptes-rendus des groupes de travail, la préparation et la direction des acteurs est en cours et quelques prises de vue ont déjà été réalisées. Ce format attractif relatara deux histoires, l'une avec une issue positive et l'autre pas. Il s'appuie sur les témoignages de proches, d'un aidant professionnel et d'un aidant familial qui ont accompagné une PDI avec un cancer, mais aussi celui d'une PDI qui a eu un cancer.

Affiches : Trois affiches ont été proposées et vont être validées par le comité de pilotage au cours de la prochaine réunion de travail. Composée d'un message simple et d'une photo d'aidant. Elles ont pour objectif de motiver les éducateurs par un message fort et positif.

Brochures : Ces documents permettent de donner des informations chiffrées essentielles sur les facteurs de risque, la prévention, le dépistage, des conduites à tenir. De plus, les coordonnées de structures de références qui peuvent aider les aidants dans leurs démarches seront indiquées sur ces outils. Ils fourniront aux professionnels et aux familles les informations pratiques les plus utiles.

Diaporamas : Le(s) diaporama(s) est (sont) le support de présentation des informations essentielles. Il(s) sera (seront) suivi(s) d'un temps de discussion et d'échange. Un modèle type sera évalué au cours de la prochaine réunion de pilotage.

Eléments sur la diffusion et l'utilisation du support

Les supports réalisés au cours de cette étude ont pour objectif d'être diffusés au plus grand nombre. Dans un premier temps, ils seront proposés à l'ensemble des établissements médico-sociaux qui ont participé aux deux premières étapes de l'étude (le recueil des données via les questionnaires et les groupes d'expression), soit environ 2000 professionnels. Ils seront envoyés aux établissements médico-sociaux de France, via le réseau des CREAI, des MDPH, des grandes associations gestionnaires et toutes autres structures potentiellement intéressées pouvant les diffuser.

Dans un second temps, ils seront accessibles à titre gracieux, sans limites de temps et d'espace, sous plusieurs formats (diaporama(s), brochures, affiches et film(s)) via le site de l'association www.oncodefi.org. Ils se trouveront sur une plateforme destinée aux informations et aux formations sur cancer et déficience intellectuelle. Tous ces documents seront déposés sur le site de la CNSA, si elle le permet, et communiqués à l'Agence Régionale de Santé Occitanie (ARS-Occitanie) ainsi qu'aux ARS d'autres territoires.

Les groupes d'expression (sur les freins psychologiques) et les groupes de travail (pour les outils de communication), ont montré qu'il est plus que nécessaire d'accompagner certains supports notamment film et/ou diaporama par un temps d'échange en présence d'un professionnel de santé qui pourra répondre aux questions.

Les supports créés dans le cadre de ce projet seront gratuits et présentés par l'équipe des infirmières de liaison d'Oncodéfi (ISCaO). De plus, nous inclurons ces éléments dans des formations plus générales, tels les congrès et ou réunions d'informations adressées à un public ciblé. Nous diffuserons les résultats via les réseaux dédiés aux aidants : articles dans la presse spécialisée destinée aux institutions médico-sociales, congrès et rencontres d'aidants professionnels, rencontres, et réseau de presse des grandes associations gestionnaires et de familles.

Le résultat du projet sera également présenté lors de réunions grand public et de congrès nationaux et internationaux, notamment ceux organisés par Oncodéfi.

Partie 4 Bilan critique du projet

Conformité des résultats avec les objectifs

1) Pour la partie ‘recueil des informations’ : sur les connaissances des aidants sur le cancer, et sur le ressenti et les blocages psychologiques des aidants par rapport à la maladie les résultats sont conformes aux attentes et même supérieurs.

- Les 1205 questionnaires complétés nous amènent au-delà des 800 à 1000 que nous projections. Le taux de participation moyen est de : 61% (des professionnels éligibles des différentes institutions) dans les 11 sites enquêtés. Ce taux très satisfaisant nous a permis d’inclure tous les sites sans devoir en supprimer certains faute d’un taux de réponses suffisant. C’est d’autant plus notable que l’enquête n’a pas inclus uniquement, ou en priorité, les institutions volontaires. Ceci aurait biaisé les résultats en faveur d’institutions d’emblée motivées de s’intéresser aux démarches portant sur le cancer. Au contraire, le tirage au sort, site par site, après avoir pris connaissance du paysage médico-social de chaque région enquêtée a été suivi d’une démarche pour motiver les directions. Ceci a permis d’inclure des établissements qui n’étaient pas favorables à l’enquête au départ, et donc d’être plus représentatif de la population des professionnels. Par ailleurs, comme différentes catégories d’établissements ont été incluses nous nous sommes donné les moyens d’avoir une vision globale, tout en préservant la possibilité d’analyser (du fait que le nombre est important) les sous-groupes.

- Les groupes d’expression ont permis d’obtenir les informations de première main sur la psychologie et les attitudes mentales des professionnels éducateurs des établissements médico-sociaux. Ces professionnels se sont ouverts à la discussion qui touchait un sujet chargé de préjugés et d’émotions négatives. La présence d’un intervenant médecin qui a une expérience professionnelle objective d’une part et d’autre part une expérience familiale vécue sur le cancer a permis de gagner la confiance des participants en se basant sur un point de vue optimiste mais rigoureux. Ceci a permis de remettre en cause des contre-vérités qui bloquent les éducateurs face à la maladie et les rendent moins aptes à la combattre efficacement par la prévention et en favorisant les découvertes précoces. Ces réunions pour lesquelles nous avons pu bénéficier du point de vue d’une anthropologue de la santé ont permis de repérer les types de blocage. Elles ont aussi montré que ces blocages peuvent être atténués, voire éliminés par des explications et un langage optimiste.

Au total, la partie enquête à la recherche des lacunes et des freins psychologiques a fourni les données attendues.

2) Pour la partie des réalisations ‘support de communication’ : le retard pris dans la réalisation de ce travail (expliqué ci-dessous par la situation sanitaire avec les restrictions qu’elle a entraîné d’une part et les délais dans le versement des soutiens d’autre part) ne nous permettent pas de présenter la réalisation finale mais de montrer les actions en cours. Le financement de la CNSA a été utilisé en

amont pour finaliser l'enquête et l'analyse. Le financement complémentaire arrivé en retard du CCAH/AG2R-La Mondiale couvrira les frais de la finalisation des supports de communication.

- Les affiches ont été conçues, discutées en groupe de travail et sélectionnées par le groupe de travail sur la base des conseils d'un professionnel de la communication en santé et d'une anthropologue de la santé. La structure des trois affiches est arrêtée. Une première comporte la photo d'un aidant accompagné de la légende "Le cancer on peut le vaincre". La deuxième affiche représente une personne déficiente intellectuelle avec son aidant et la légende "Grace à mon aidant j'ai pu guérir du cancer" ; La troisième affiche présente un arbre décisionnel décrivant les démarches pratiques recommandées.
- Les diaporamas ont été préparés sur la base de l'expérience de l'équipe ISCaO à l'association Oncodéfi pour les rencontres d'information dans les institutions. Ce matériel de base va être remodelé puis montré au prochain groupe de travail pour modification et validation.
- Pour les brochures le même matériel de base va être soumis aux mêmes évaluateurs du groupe de travail.
- Le film est en cours de réalisation, plusieurs prises de vue ont été réalisées dans lesquelles on voit un éducateur parler de son expérience, une personne déficiente intellectuelle raconter son cheminement, un aidant familial faire état du parcours de soins de son parent, et aussi des séquences filmées de PDI parlant du dépistage. Ces éléments vont être complétés et montés par le cinéaste dans un second temps.

Difficultés/obstacles non anticipés

Deux obstacles non anticipés ont fortement retardé le programme.

Le premier est un retard du versement du financement qui était destiné à finaliser la partie terminale du recueil et l'analyse. Ce retard est dû à des lenteurs au CCAH dont le rôle était de valider notre demande et ainsi d'autoriser le versement prévu par AG2R-La Mondiale pour l'étude ACERCA. Notre dossier, à deux reprises, n'a pu être présenté en commission décisionnelle. Finalement, le versement a été effectué en juillet 2021, après plus d'une année d'attente. Pendant cette période, nous avons mis à profit le versement de la CNSA en attendant que le CCAH valide le versement prévu par AG2R-La Mondiale. Par souci de rigueur budgétaire à l'association, nous avons dû ralentir le programme pour ne pas dépasser les versements reçus et mettre en péril le budget de l'association. De ce fait le financement de la partie toute finale, c'est-à-dire des supports de communication proprement dits, sera assurée par AG2R-La Mondiale alors que le financement apporté par la CNSA a été utilisé pour le travail préparatoire aux supports de communication. Nous n'avons trouvé que cette solution pour ne pas bloquer la progression du projet.

Le second obstacle est l'épisode sanitaire et le cortège de restrictions qui l'accompagnait. Il a occasionné un important surcroît de travail aux institutions médico-sociales contraintes de se focaliser sur les problèmes épidémiques. Tout d'abord, il n'était pas possible d'accéder aux institutions. Même les rencontres par visioconférence ne pouvaient se concevoir avec des institutions débordées de travail, quand elles n'étaient pas dans de grandes difficultés lorsque des professionnels, malades, ou confinés étaient contraints de rester à domicile. C'est seulement vers la fin de l'été et début de l'automne 2021 qu'il a été possible de reprendre très vite la fin du recueil. De même, les réunions des groupes d'expression et des groupes de travail ont dû être déplacées. C'est pourquoi l'enquête a pris un tel retard. A présent, tous les éléments sont réunis pour réaliser la construction des quatre types de support de communication.

Aucune partie du projet n'a été abandonnée. Mais vu ces complications de parcours, le processus s'est déroulé sur un temps beaucoup plus long que nous prévoyons initialement. Les supports de communication seront prêts en début d'année 2022.

Partie 5 Suite à donner

Le diaporama pourra être mis à jour en tenant compte des éventuelles modifications dans les messages de santé publique. Ce pourra être le cas si les modalités de dépistage sont modifiées ou si des données nouvelles concernant la prévention des cancers doivent être diffusées. Dans la mesure où ces diaporamas seront accessibles sur les sites www.oncodefi.org et www.oncodefi.net une mise à jour annuelle, si elle est nécessaire, sera effectuée.

Les différents supports : affiches, brochures, seront actualisés en fonction des modifications et besoins et seront aussi accessibles sur les deux sites Oncodéfi.

Ces documents seront utilisés lors des interventions que mène l'équipe ISCaO (deux infirmières de liaison de l'association Oncodéfi) lors des actions de sensibilisation du cancer et à son dépistage.

Fin du bilan

Pièces jointes

- Annexe 1, questionnaires de l'étude et son explication
- Annexe 2, calendrier, gouvernance, moyens humains et partenariat

Ce bilan est rédigé pour des nécessités de date limite dossier à rendre à la CNSA. Il sera suivi pour le compléter du bilan final, ce bilan reprenant l'ensemble des actions incluant le résultat et les livrables.

Annexe 1 : Questionnaire utilisé



A joindre au questionnaire

1

Cancer et déficience intellectuelle Oncodéfi : étude perception du cancer

Informations aux participants

Projet de recherche sur les connaissances du cancer et l'attitude face au cancer qu'ont les professionnels du secteur éducatif accompagnant des personnes avec déficience intellectuelle.

Vous êtes invité à participer à cette étude. Avant de prendre votre décision, il est important que vous compreniez pourquoi cette recherche est menée. Prenez le temps de lire attentivement ce document et d'en discuter avec d'autres personnes si vous le souhaitez.

N'hésitez pas à nous interroger si quelque chose n'est pas clair ou, si vous désirez plus d'informations. Prenez le temps avant de répondre, si vous souhaitez ou non participer à cette étude.

Quel est l'objectif de l'étude ?

Les personnes déficientes intellectuelles sont touchées par le cancer, soit personnellement ce qui affecte leur santé, ou parce que des proches, amis ou membres de leur famille ont eu cette maladie. Cette recherche explore les connaissances et les perceptions du cancer qu'ont les professionnels du secteur éducatif accompagnant des personnes déficientes intellectuelles.

L'étude aidera à comprendre les besoins en soutien des équipes d'accompagnement. Elle peut aussi servir de base pour des recherches sur les besoins en santé et en soins liés au cancer.

Pourquoi ai-je été choisi ?

Vous avez été choisi parce que vous avez une expérience d'accompagnement professionnel des personnes déficientes intellectuelles.

Dois-je participer ?

C'est votre choix de participer ou non. Si vous acceptez vous aurez à compléter un questionnaire. Vous n'y êtes pas obligé.

Que va-t-il se passer si je participe ?

Si vous décidez de participer, vous garderez ce document explicatif et aurez un questionnaire de quatre pages à compléter. Soyez assurés que les chercheurs qui organisent l'étude ne pourront pas faire le lien entre les données recueillies et les personnes qui ont participé.

Aucun participant ne peut être identifié dans les publications rapportant cette recherche.

Quels sont les possibles risques et inconvénients si je participe ?

Il n'y a aucun risque et aucun inconvénient à participer à l'étude.

Quels sont les possibles avantages si je participe ?

Les personnes avec déficience intellectuelle peuvent être directement ou indirectement affectées par un cancer. Vous pouvez accueillir favorablement la possibilité qui vous est donnée de partager votre connaissance sur le cancer et la perception que vous avez du cancer en relation avec ces personnes. Si vous le faites, vous contribuerez à une meilleure compréhension de la relation entre le cancer et la déficience intellectuelle et favoriserez des travaux ultérieurs sur les besoins en aide et en information des accompagnants professionnels.

Ma participation à l'étude sera-t-elle confidentielle ?

Toute information collectée durant cette recherche restera strictement confidentielle.

Que deviendront les résultats de l'étude ?

Ces résultats seront synthétisés dans un compte rendu qui sera soumis pour publication. Nous attendons que les résultats contribuent aux discussions sur la prévention du cancer et sur la promotion de la santé des personnes avec déficience intellectuelle. L'étude pourra aussi servir de base pour des travaux ultérieurs sur les besoins sanitaires, en soins des personnes déficientes intellectuelles et les besoins des équipes d'accompagnement.

Qui organise cette recherche ?

L'association Oncodéfi, dédiée à la prise en charge optimale des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles, organise cette recherche qui est conduite sur la base d'une étude similaire, menée il y a deux ans, par une équipe de chercheurs au Royaume Uni.

Qui puis-je contacter pour plus d'informations ?

Si vous souhaitez de plus amples informations sur cette recherche, avant de décider de participer, vous pouvez contacter

- Dr Daniel Satgé 09 83 54 85 13 ou 06 42 67 22 95

- Mme Amaëlle Otandault Attachée de recherche clinique 09 83 78 85

13 Merci pour votre attention et votre intérêt à cette étude



Cancer et déficience intellectuelle

Oncodéfi : étude perception du cancer

2

Questionnaire (VD) anonyme confidentiel (à ne pas diffuser), et sur la base du volontariat

Nous vous remercions de prendre le temps de compléter ce questionnaire, cela prendra environ 10 minutes.

Avant de compléter ce questionnaire, nous vous invitons à nous en dire un peu plus sur vous en cochant ci-dessous les cases correspondantes à votre situation.

Quelle dénomination, décrit le mieux votre poste actuel ?	Encadrant	
	Professionnel de terrain	
Dans lequel de ces domaines avez-vous travaillé en tant qu'accompagnant professionnel ? (Cocher les cases correspondantes)	Aucun	
	Médico-social	
	Santé	
	Education	
	Autre (précisez, s'il vous plait)	
Indiquez la tranche d'âge à laquelle vous appartenez.	18-21	
	22-29	
	30-39	
	40-49	
	50-59	
	60+	
Sexe	Masculin	
	Féminin	
Indiquez durant combien de temps vous avez pratiqué en tant qu'accompagnant?	0-1 an	
	2-5 ans	
	5-10 ans	
	10 ans et plus	
Indiquez votre niveau de qualification (cocher les cases correspondantes)	Niveau collège – lycée	
	Baccalauréat	
	BTS/DUT	
	DEA/DESS	
	DEUG/DEUST	
	Ingénieur	
	Master	
	Doctorat	
Autre (Précisez, s'il vous plait)		

Maintenant, nous voudrions vous poser quelques questions sur le sujet du cancer.

1. Merci de lister ci-dessous 5 mots que vous associez au cancer

Nous vous invitons à lire les questions suivantes et à cocher la réponse de votre choix

2. Quelle est la proportion de personnes qui sont susceptibles d'avoir un cancer durant leur vie ? (Une seule réponse)

Plus de 50%	
Moins de 50%	

3. Dans le cas d'une personne atteinte d'un cancer, le traitement est susceptible d'être (une seule réponse)

Bénéfique	
Inutile	

4. Le cancer est plus fréquent dans la population suivante (une seule réponse)

Les enfants	
Les adultes	
Les personnes âgées	

5. Le cancer des personnes en situation de déficience intellectuelle est (une seule réponse)

Plus fréquent que dans la population générale	
Aussi fréquent que dans la population générale	
Moins fréquent que dans la population générale	

6. Merci de lister ci-dessous 5 types de cancers dont vous avez entendu parler

7. Listez 5 façons de réduire le risque de cancer. Merci de cocher dans la colonne de droite celles qui sont mises en place dans votre établissement

8. Listez 5 signes précoces du cancer qui nécessitent de consulter un médecin

9. Listez 5 contrôles mis en place par les services de santé afin de dépister les cancers

10. Avez-vous eu une formation de sensibilisation sur le sujet du cancer ?

OUI	
NON	

Si oui, précisez s'il vous plait

11. Pensez-vous être suffisamment informé sur les risques, signes et symptômes du cancer ?

OUI	
NON	

12. Pensez-vous être suffisamment informé sur la façon de réduire les risques de cancer des personnes en situation de déficience intellectuelle ?

OUI	
NON	

N'hésitez pas à faire des commentaires dans l'espace ci-dessous sur la prévention, la détection précoce et le dépistage des cancers chez les personnes en situation de déficience intellectuelle ?

Merci d'avoir complété ce questionnaire
Rendre le questionnaire dans la boîte prévue à cet effet

Si vous avez des questions, merci de contacter :

Dr Daniel Satgé
Oncodéfi
Parc Euromédecine 209,
avenue des Apothicaires
34090 Montpellier
06 42 67 22 95 daniel.satge@oncodefi.org

Amaëlle Otandault
Attachée de recherche clinique
09 83 78 85 13
06 50 76 83 50 amaelle.otandault@oncodefi.org

Annexe 2

Calendrier rétrospectif

Le soutien reçu de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie a été utilisé dans la partie moyenne de l'étude-action au lieu de la partie finale comme c'était prévu, du fait d'importants retards de versement d'un co-financeur et afin de retarder le moins possible la livraison.

L'étude ACERCA a reçu trois financements, le premier d'AG2R-La Mondiale directement, le deuxième d'AG2R La Mondiale indirectement via le CCAH (que nous avons noté CCAH/AG2R) et troisièmement de la CNSA.

Comme la seconde partie du financement, c'est-à-dire le soutien financier qui était à recevoir de la part du CCAH/AG2R n'est pas arrivé au printemps 2020, nous avons à partir de mars 2020 utilisé le soutien de la CNSA. Cela a permis de faire progresser l'étude en avançant très significativement la partie de recueil saisie et d'analyse. Le versement du CCAH-AG2R est parvenu 15 mois plus tard en juillet 2021, du fait de retard administratif au CCAH. La façon de procéder que nous avons choisie en intervertissant les soutiens a permis de ne pas retarder de six huit mois de plus la livraison.

La troisième phase, c'est-à-dire la réalisation des supports de communication (que nous avons commencé en partie) sera essentiellement assurée avec le soutien du CCAH/AG2R. Nous n'avons pas trouvé d'autre moyen pour ne pas annuler cette étude dont les données sont uniques.

Gouvernance et pilotage

La gouvernance a été suivie de façon hebdomadaire à l'association, en plus des réunions de pilotage. L'étude-action n'étant pas à ce jour réalisée dans sa totalité, nous fournirons le déroulé détaillé de la gouvernance pour l'ensemble de la recherche action, incluant la partie financée par la CNSA dans un rapport final complémentaire, lorsque tous les livrables auront été transmis.

Moyens humains

Coordination:

Mme Sarah Habib-Hadef était, puis à partir d'octobre 2020 Mme Amaëlle Otandault Aviviani est, attachée de recherche clinique (ARC) employée en CDI à temps plein à l'association.

Elles ont chacune été impliquées à hauteur de 35% de leur temps de travail sur le projet ACERCA. Elles ont assuré de mars 2020 à août 2021 le plan de travail, l'organisation générale des étapes, la préparation des rencontres, recueil des questionnaires, le suivi des équipes, (notamment pour la mise en place des réunions et les relances). Elles ont suivi le travail de la technicienne d'étude clinique qui leur apportait son soutien dans la saisie des réponses aux questionnaires. Elles ont aussi suivi l'analyse préliminaire et assuré la coordination avec une anthropologue de la santé impliquée dans l'analyse du questionnaire et des groupes d'expression (focus group).

Saisie de l'analyse:

Mme Louisa Allouche employée en CDI comme technicienne d'étude clinique (TEC) sur toute la période a été impliquée à 35% sur l'étude de mars 2020 à août 2021. Elle a été chargée de la saisie des données pour les 1205 questionnaires qui comportent 12 questions, fermées, semi-ouvertes et ouvertes. Elle a particulièrement travaillé sur le classement des réponses aux questions ouvertes en regroupant les thèmes et surveillé la cohérence interne des réponses.

Secrétariat:

Mme Christiane Satgé, secrétaire à l'association employée en CDI a assuré de mars 2020 à août 2021 tout le travail de secrétariat, le suivi des dépenses, des relations téléphoniques et assuré des permanences téléphonique, la logistique des déplacements et la frappe de documents pour la préparation des bilans et compte-rendu des réunions, les bilans des dossiers. Cette activité correspondant à 20% d'un équivalent temps plein.

Analyse anthropologique:

Le Dr Laurel McEwen anthropologue de la santé impliquée dans cette étude a assuré l'analyse anthropologique des données recueillies et participé aux focus group et réunions de travail. Elle s'est impliquée dans l'analyse des réponses aux questionnaires concernant les attitudes psychologiques des aidants professionnels face au cancer. de juillet 2020 à août 2021.

Direction générale:

Le Dr Daniel Satgé, médecin directeur à plein temps à l'association, est bénévole. Il a participé à tous les déplacements sur les différents sites enquêtés pour présenter le questionnaire. Il a assisté à tous les groupes d'expression, tous les groupes de travail et suivi

l'ensemble des actions à différentes étapes, assuré les réunions hebdomadaires et les rencontres de pilotage, mars 2020, août 2021. Pas de salaire.

Analyse critique de la relation avec les partenaires

Nous n'avons pour l'instant pas de remarque particulière concernant l'interaction avec les partenaires. Les relations avec les différentes institutions ont été très constructives. Le travail en collaboration avec le Dr McEwen s'est déroulé normalement.

Cependant, l'étude n'étant pas terminée nous proposons de répondre définitivement à cette question, aussi, une fois le travail finalisé et ses résultats présentés dans un bilan définitif à l'issue de la troisième partie.